Deutscher Bundestag **Drucksache 19/12632**
19. Wahlperiode 23.08.2019

Antwort
der Bundesregierung

auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Maria Klein-Schmeink, Dr. Kirsten Kappert-Gonther, Kordula Schulz-Asche, weiterer Abgeordneter und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN
– Drucksache 19/12204 –

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome – Aktuelle Situation in Versorgung und Forschung

Vorbemerkung der Fragesteller

Die Myalgische Enzephalomyelitis (ME), auch Chronic Fatigue Syndrome (CFS) genannt, ist eine häufige und oft schwer verlaufende chronische Erkrankung (ca. 240 000 Erkrankte in Deutschland (vgl. Scheibenbogen et. al. (2014), „Chronisches Fatigue-Syndrom. Heutige Vorstellung zur Pathogenese, Diagnostik und Therapie“, tägl. prax. 55). Betroffene leiden an einer schweren Fatigue (krankhafte Erschöpfung) sowie unter variabel ausgeprägten immunologischen und neurokognitiven Symptomen wie Kopf-, Glieder- und Muskelschmerzen, Konzentrations-, Merk- und Wortfindungsstörungen, einer Überempfindlichkeit gegenüber Sinnesreizen sowie Kreislaufbeschwerden wie Herzrasen, Blutdruckspitzen und Schwindel. Ein Viertel aller Patienten kann das Haus nicht mehr verlassen; viele sind bettlägerig und schätzungsweise über 60 Prozent arbeitsunfähig. Besonders schwer Erkrankte sind auf Pflege angewiesen (vgl. Dt. Gesellschaft für ME/CFS, „Was ist ME/CFS?“, unter: www.mecfs.de/was-ist-me-cfs).

In der ICD-11 der Weltgesundheitsorganisation wird ME/CFS als Krankheit des Nervensystems klassifiziert. Die amerikanischen Centers for Disease Control and Prevention (CDC) betonen, dass es sich um eine organische Erkrankung handelt („ME/CFS is a biological illness, not a psychologic disorder.“, Informationen der Centers for Disease Control and Prevention (CDC), unter: www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/presentation-clinical-course/etiology-pathophysiology.html). In einigen Fachkreisen und Institutionen des Gesundheitswesens wird ME/CFS als psychisches Syndrom verstanden, so z. B. in den Leitlinien für die sozialmedizinische Begutachtung der Deutschen Rentenversicherung (vgl. die aktuellen Meldungen der Dt. Gesellschaft für ME/CFS, unter www.mecfs.de/aktuelles/).

Die Versorgungslage ist nach Ansicht der Fragesteller prekär. Außer an der Berliner Charité und der Kinderklinik München Schwabing gibt es deutschlandweit kein spezialisiertes Versorgungsangebot (vgl. Scheibenbogen/Grabowski (2018), „Das Chronische Fatigue Syndrom – eine unterschätzte Erkrankung“, Forum Sanitas). Neue Erkenntnisse internationaler Studien finden nach Ansicht

Die Antwort wurde namens der Bundesregierung mit Schreiben des Bundesministeriums für Gesundheit vom 21. August 2019 übermittelt.

Die Drucksache enthält zusätzlich – in kleinerer Schrifttype – den Fragetext.

der Fragesteller oft unzureichend, fehlerhaft oder verspätet Eingang in die Versorgung. So mangelt es weiterhin auch an einer adäquaten Aus-, Fort- und Weiterbildung medizinischen Fachpersonals sowie an einer sachgerechten, evidenzbasierten Patienteninformation. Erhebliche Schwierigkeiten bestehen darüber hinaus bei der sozialmedizinischen bzw. rentenrechtlichen Anerkennung von ME/CFS. Die wissenschaftliche Arbeit auf dem Gebiet ist strukturell vernachlässigt. Es gibt aktuell keine staatliche oder fachgesellschaftliche Forschungsförderung speziell für ME/CFS.

Andere Länder haben längst begonnen, die Krankheit und die Situation der Betroffenen ernst zu nehmen. So hielten das britische Unterhaus, das schottische sowie das dänische Parlament im letzten Jahr mehrere Debatten zum Thema ab. Das australische Gesundheitsministerium stellte im März 2019 3 Mio. Dollar für die Erforschung von ME/CFS zur Verfügung. Die National Institutes of Health (NIH) richteten in den USA unlängst vier Forschungszentren für ME/CFS ein (vgl. die aktuellen Meldungen der Dt. Gesellschaft für ME/CFS, unter www.mecfs.de/aktuelles/).

Vorbemerkung der Bundesregierung

Das Chronische Müdigkeitssyndrom (Chronic fatigue syndrom) bzw. die Myalgische Enzephalomyelitis (CFS/ME) wird in der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, German Modification (ICD-10-GM) unter G93.3 als Krankheit des Nervensystems klassifiziert. Es wird beschrieben als ein über mindestens sechs Monate anhaltender Zustand schwerer Erschöpfung mit gleichzeitigem Vorhandensein einer Reihe weiterer Krankheitssymptome wie z. B. Konzentrationsstörungen oder schmerzhafte Muskeln und Gelenke. Charakteristisch sind eine schwere Erschöpfung nach bereits geringer körperlicher bzw. geistiger Aktivität und die trotz Ausruhens ausbleibende Erholung. Das Ausmaß der Beschwerden kann bei den Betroffenen zu einer hohen Belastung und zu erheblichen Einschränkungen führen.

Die Ursachen und insbesondere die Mechanismen der für das Krankheitsbild typischen Chronifizierung der Beschwerden und Einschränkungen werden zwischen Vertreterinnen und Vertretern der Ärzteschaft, der Wissenschaft und Betroffenenverbänden kontrovers diskutiert. In der medizinischen Forschung konkurrieren somatomedizinische, insbesondere neuroimmunologisch akzentuierte Erklärungsansätze mit stärker psychosomatisch orientierten Modellen. Auch die Diagnostik des Krankheitsbildes CFS/ME birgt aufgrund des Fehlens hinreichend abgesicherter, einheitlicher und verbindlicher diagnostischer Kriterien erhebliche Probleme. Die Differenzialdiagnose erfordert u. a. auch den Ausschluss spezifischer somatischer oder psychischer Erkrankungen. Darüber hinaus gibt es für die Diagnostik des CFS/ME bislang keine zuverlässigen Labortests oder andere objektivierende technische Untersuchungen. Die Schwierigkeiten der Differenzialdiagnostik des CFS/ME bedingen auch die nicht unerhebliche Unsicherheit bei der Interpretation publizierter Prävalenzschätzungen. Da es bis heute nicht gelungen ist, ein allgemein anerkanntes schlüssiges Erklärungskonzept für das CFS/ME zu formulieren, sind auch die angebotenen Behandlungsformen vielgestaltig und nur zum Teil evaluiert.

Statistische Daten

1. a) Wie viele Personen wurden nach Kenntnis der Bundesregierung in den letzten zehn Jahren in Deutschland aufgrund des Krankheitsbildes ME/CFS ärztlich behandelt (bitte nach Altersgruppen, Geschlecht sowie stationärer bzw. ambulanter Versorgung aufschlüsseln)?

Informationen zur stationären Versorgung von Patientinnen und Patienten mit der Diagnose ME/CFS sind den Diagnosedaten der Krankenhäuser zu entnehmen. Danach ergeben sich für Deutschland die nachfolgend aufgeführten, nach Alter und Geschlecht differenzierten Fallzahlen stationärer Behandlungen mit der ICD10-Diagnose G93.3 (Chronisches Müdigkeitssyndrom):

Aus dem Krankenhaus entlassene vollstationäre Patientinnen und Patienten (einschl. Sterbe- und Stundenfälle) 2007-2017
Hauptdiagnose ICD-10 G93.3 (Chronisches Müdigkeitssyndrom [Chronic fatigue syndrome]) nach Altersgruppen und Geschlecht

Geschlecht	Jahr	Insgesamt	Davon im Alter von ... bis unter ... Jahren																		
			0 - 5	5 - 10	10 - 15	15 - 20	20 - 25	25 - 30	30 - 35	35 - 40	40 - 45	45 - 50	50 - 55	55 - 60	60 - 65	65 - 70	70 - 75	75 - 80	80 - 85	85 - 90	90 u.ä.
Insgesamt	2017	1 089	-	7	21	36	38	50	53	80	89	119	149	143	97	62	41	52	29	17	5
	2016	1 019	3	10	26	33	39	67	59	64	59	119	143	140	85	57	45	41	16	10	3
	2015	990	1	4	19	32	33	50	59	61	83	110	130	132	84	69	42	45	26	9	2
	2014	961	1	2	15	38	26	50	63	55	94	138	124	124	75	43	52	39	11	10	1
	2013	849	2	3	13	34	34	44	47	62	66	108	125	109	66	48	46	16	20	5	1
	2012	934	2	7	13	20	29	53	43	49	111	124	125	121	79	47	58	28	16	8	1
	2011	792	1	5	15	24	18	47	40	63	95	122	104	96	46	37	42	20	11	3	3
	2010	740	2	9	17	29	27	46	47	61	95	107	83	71	54	37	25	24	6	1	-
	2009	651	-	8	22	35	33	35	49	62	81	92	67	64	29	20	25	13	10	3	3
	2008	588	1	8	14	30	26	32	33	65	70	75	72	44	33	32	20	17	11	5	-
	2007	518	-	13	20	20	33	26	42	59	73	65	54	41	20	24	9	9	6	3	1
Männlich	2017	349	-	2	11	13	19	25	19	25	28	33	41	32	19	24	11	22	12	9	3
	2016	326	2	7	15	19	12	28	16	22	11	40	43	34	21	19	11	14	9	-	3
	2015	320	-	1	10	12	14	18	26	22	28	27	42	28	28	26	8	14	13	2	1
	2014	307	1	1	8	16	7	18	22	18	30	35	41	28	26	16	15	19	4	1	1
	2013	290	1	2	6	18	17	22	19	25	21	30	28	25	22	12	21	4	6	-	1
	2012	325	2	5	3	13	15	22	18	15	36	45	27	41	27	17	19	11	5	3	1
	2011	279	1	3	6	11	9	20	14	26	37	45	26	25	12	10	16	12	1	2	3
	2010	270	2	9	12	13	13	28	19	24	32	29	21	27	11	11	7	9	3	1	-
	2009	245	-	4	12	13	19	18	21	22	25	26	27	23	6	7	6	6	6	1	3
	2008	227	1	5	7	20	13	18	14	31	22	28	18	14	6	13	5	7	3	2	-
	2007	236	-	9	14	10	14	7	20	24	35	34	19	16	10	9	3	5	5	1	1
Weiblich	2017	740	-	5	10	23	19	25	34	55	61	86	108	111	78	38	30	30	17	8	2
	2016	693	1	3	11	14	27	39	43	42	48	79	100	106	64	38	34	27	7	10	-
	2015	670	1	3	9	20	19	32	33	39	55	83	88	104	56	43	34	31	13	7	1
	2014	654	-	1	7	22	19	32	41	37	64	103	83	96	49	27	37	20	7	9	-
	2013	559	1	1	7	16	17	22	28	37	45	78	97	84	44	36	25	12	14	5	-
	2012	609	-	2	10	7	14	31	25	34	75	79	98	80	52	30	39	17	11	5	-
	2011	513	-	2	9	13	9	27	26	37	58	77	78	71	34	27	26	9	10	1	-
	2010	470	-	-	5	16	14	18	28	37	63	78	62	44	43	26	18	15	3	-	-
	2009	406	-	4	10	22	14	17	28	40	56	66	40	41	23	13	19	7	4	2	-
	2008	361	-	3	7	10	13	14	19	34	48	47	54	30	27	19	15	10	8	3	-
	2007	282	-	4	6	10	19	19	22	35	38	31	35	25	10	15	6	4	1	2	-

Datenquelle: Statistisches Bundesamt, Krankenhausdiagnosestatistik. © Statistisches Bundesamt (Destatis), 2019

b) Falls keine Daten vorliegen, warum nicht, und was plant die Bundesregierung, um die Datenlage zu verbessern?

Für den ambulanten Behandlungsbereich liegen der Bundesregierung keine entsprechenden Diagnosedaten vor. Aggregierte bundesweite Diagnosedaten haben z. B. in der ambulanten Vergütung einen anderen Stellenwert als im stationären Sektor, in dem die Eingruppierung in die diagnosebezogene Fallpauschale (Diagnosis Related Groups, DRG) maßgeblich durch die Diagnosen beeinflusst wird. Änderungen in der Datenerhebung sind derzeit nicht geplant.

2. a) Wie viele Personen waren nach Kenntnis der Bundesregierung in den letzten zehn Jahren in Deutschland so schwer an ME/CFS erkrankt, dass sie auf eine pflegerische Versorgung angewiesen waren (bitte nach Altersgruppen, Geschlecht sowie stationärer bzw. ambulanter Pflege aufschlüsseln)?

Der Bundesregierung liegen hierzu keine validierten Informationen vor. Nach Einschätzung des Medizinischen Dienstes des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (MDS) ist für die Diagnose CFS/ME bei der Pflegebegutachtung eine geringe Häufigkeit zu konstatieren. Zwar sind in den nach § 18 des Elften Buches Sozialgesetzbuch (SGB XI) zu erstellenden Pflegegutachten auch pflegebegründende Diagnosen anzugeben, jedoch ist eine genauere Feststellung, wie viele Fälle mit der Diagnose CFS/ME vorliegen, nicht möglich. Die im Rahmen der Pflegebegutachtung erhobenen pflegebegründenden Diagnosen erfassen in den meisten Fällen nur die Ebene der dreistelligen Krankheitsklassen (Kategorien) gemäß ICD, und die daraus hervorgehenden Daten können auch aufgrund ihrer zur Pflegebegutachtung zweckgebundenen Struktur im Hinblick auf die Verbreitung bestimmter, insbesondere seltener Krankheiten unter den Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfängern nur eingeschränkt als Grundlage herangezogen werden.

b) Falls keine Daten vorliegen, warum nicht, und was plant die Bundesregierung, um die Datenlage zu verbessern?

Unter Berücksichtigung der Tatsache, dass es bei der Feststellung von Pflegebedürftigkeit auf das Vorliegen eines bestimmten Krankheitsbildes nicht ankommt (siehe hierzu Antwort zu Frage 11) und aufgrund der zweckgebundenen Datenerhebung bei der Pflegebegutachtung ist eine regelhafte feingliedrigere Unterteilung der pflegebegründenden Diagnosen nach vier- oder fünfstelligen Krankheitsklassen (Subkategorien) der ICD im Pflegegutachten nicht angezeigt. Eine dahingehende Änderung der gesetzlichen Vorschriften zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit und zur Begutachtungsstatistik ist daher nicht vorgesehen.

3. a) Wie viele Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer waren nach Kenntnis der Bundesregierung in den letzten zehn Jahren in Deutschland so schwer an ME/CFS erkrankt, dass sie vollständig oder teilweise erwerbsunfähig waren?

b) Falls keine Daten vorliegen, warum nicht, und was plant die Bundesregierung, um die Datenlage zu verbessern?

In den Statistikdaten der Deutschen Rentenversicherung (DRV) zum Rentenzugang eines Jahres wird beim Zugang einer Rente wegen verminderter Erwerbsfähigkeit die so genannte Hauptdiagnose (1. Diagnose) verschlüsselt erfasst. Bei der vielfach beobachteten Multimorbidität der zu berentenden Versicherten steht die Festlegung der Hauptdiagnose im Ermessen der begutachtenden Ärztin bzw. des begutachtenden Arztes. Die nachstehende Tabelle gibt für die verfügbaren Jahre die Anzahl der Rentenzugänge in eine Erwerbsminderungsrente aufgrund des chronischen Müdigkeitssyndroms wieder (ICD-10-Diagnoseschlüssel G93.3 bis 2017: Chronisches Müdigkeitssyndrom; inkl. Benigne myalgische Enzephalomyelitis, chronisches Müdigkeitssyndrom bei Immundysfunktion und postvirales Müdigkeitssyndrom; ICD-10-Diagnoseschlüssel G93.3 ab 2018: Chronisches Müdigkeitssyndrom; inkl. chronisches Müdigkeitssyndrom bei Immundysfunktion, myalgische Enzephalomyelitis und postvirales Müdigkeitssyndrom).

Renten wegen verminderter Erwerbsfähigkeit nach Hauptdiagnose Chronisches Müdigkeitssyndrom

Rentenzugang Jahr	ICD-10-Diagnoseschlüssel G93.3 Chronisches Müdigkeitssyndrom
	Anzahl
2010	41
2011	63
2012	72
2013	76
2014	81
2015	125
2016	107
2017	159
2018	206

Quelle: Statistik der Deutschen Rentenversicherung, Rentenzugang, Sonderauswertung

Medizinische Versorgung

4. Welche Probleme gibt es aus Sicht der Bundesregierung bei der medizinischen Versorgung von Menschen mit ME/CFS in Deutschland, und was tut sie, um eine adäquate, interdisziplinäre und wohnortnahe Betreuung dieser Patientengruppe sowohl in der ambulanten als auch der stationären Versorgung sicherzustellen?

In Deutschland bestehen insgesamt sehr gute Rahmenbedingungen für eine entsprechende medizinische Versorgung. Menschen mit CFS/ME haben – wie bei jeder anderen Erkrankung auch – Anspruch auf eine medizinisch notwendige Krankenbehandlung zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV). Bei Erbringung diagnostischer und therapeutischer Leistungen haben deren Qualität und Wirksamkeit dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse zu entsprechen und den medizinischen Fortschritt zu berücksichtigen. Die konkrete Ausgestaltung der zu Lasten der GKV erbrachten Behandlungsleistungen liegt im Verantwortungsbereich der Gremien der Gemeinsamen Selbstverwaltung, die dabei die medizinisch-wissenschaftlichen Erkenntnisse zu berücksichtigen haben. Gerade aus dem Fehlen sowohl eines einheitlichen Krankheitsmodells als auch einer wissenschaftlich abgesicherten Standardbehandlung von CFS/ME ergibt sich die Notwendigkeit, die Behandlung der betroffenen Menschen im Einzelfall sorgfältig und dem individuellen Hilfebedarf entsprechend zu planen und durchzuführen. Umfang und Inhalt der Behandlung können unter Berücksichtigung der individuellen Besonderheiten variieren. Bausteine dieser Behandlung können z. B. ärztliche Behandlung einschließlich Psychotherapie als ärztliche oder psychotherapeutische Behandlung, Versorgung mit Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln, Krankenhausbehandlung oder Leistungen zur medizinischen Rehabilitation sein.

5. Wie bewertet die Bundesregierung den Umstand, dass ME/CFS in vielen Teilen der Ärzteschaft nahezu unbekannt ist bzw. verharmlost oder falsch, d. h. als psychisch bedingt, diagnostiziert wird, und was gedenkt sie dagegen zu unternehmen?

Es ist nicht Aufgabe der Bundesregierung, die Kenntnisse der Ärzteschaft zu einzelnen Erkrankungen einzuschätzen und zu bewerten. Grundsätzlich liegt es in der Zuständigkeit und Kompetenz der medizinisch-wissenschaftlichen Fachgesellschaften, den Stand der Erkenntnisse zur Diagnostik und Behandlung von Krankheiten zusammenzutragen, zu aktualisieren und in Fachkreisen zu verbreiten. Dies erfolgt insbesondere durch die konsensuale Erstellung hochwertiger,

evidenzbasierter medizinischer Leitlinien. Dem Krankheitsbild CFS/ME ist in der S3-Leitlinie „Müdigkeit“, die unter der Federführung der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin erarbeitet wurde, ein eigenes Unterkapitel gewidmet (vgl. auch Antwort zu Frage 17). Zu den Pflichten der Behandelnden gehört es, sich über Entwicklungen und neue Erkenntnisse in dem jeweiligen Fachgebiet auf dem Laufenden zu halten.

6. Plant die Bundesregierung, sich für eine koordinierte Betreuung von ME/CFS-Erkrankten einzusetzen, etwa durch weitere spezialisierte Behandlungszentren wie das kürzlich eröffnete „Fatigue-Zentrum“ an der Berliner Charité oder mithilfe interdisziplinärer, krankheitsspezifischer Versorgungsnetzwerke, und falls nein, warum nicht?

Die Krankenhausplanung liegt in der Zuständigkeit der Länder. Insoweit sind die Länder auch für die Planung spezialisierter Zentren und die Erteilung entsprechender Versorgungsaufträge verantwortlich. Der Bund hat keine Möglichkeit, auf die Planungsentscheidungen der Länder einzuwirken. Zur Unterstützung der Länder bei der erforderlichen Anpassung akutstationärer Versorgungskapazitäten an den Behandlungsbedarf wird der Krankenhausstrukturfonds aktuell für vier Jahre mit einem Volumen von einer Milliarde Euro jährlich fortgeführt. Dieser Betrag wird je zur Hälfte aus Mitteln der Liquiditätsreserve des Gesundheitsfonds und aus Haushaltsmitteln der Länder finanziert. In diesem Rahmen können unter bestimmten Voraussetzungen auch Vorhaben zur Bildung von Zentren zur Behandlung von seltenen, komplexen oder schwerwiegenden Erkrankungen sowie Vorhaben zur Bildung von Krankenhausverbünden gefördert werden.

7. Welche sektorenübergreifenden Versorgungsmodelle zur Behandlung von ME/CFS-Erkrankten sind der Bundesregierung bekannt, und wie setzt sich die Bundesregierung für eine Förderung solcher Modelle, z. B. im Rahmen der integrierten Versorgung, ein?

Versorgungsmodelle zur sektorenübergreifenden Versorgung können von gesetzlichen Krankenkassen auf unterschiedlichen Rechtsgrundlagen durchgeführt werden. Eine zentrale Erfassung dieser Versorgungsmodelle erfolgt nicht. Über Abschlüsse von Verträgen nach § 140a Fünftes Buch Sozialgesetzbuch – besondere Versorgung/integrierte Versorgung – entscheiden die gesetzlichen Krankenkassen autonom. Die Bundesregierung nimmt hierauf keinen Einfluss. Vielmehr hat der Gesetzgeber mit der Möglichkeit zu Verträgen zur besonderen Versorgung bewusst ein auch wettbewerblich zu nutzendes Instrument geschaffen, um Möglichkeiten zur Erprobung neuer Wege zur Verbesserung der Qualität und Wirtschaftlichkeit der Versorgung zu eröffnen.

8. Welche Erkenntnisse hat die Bundesregierung zum Geschlechterverhältnis in der Patientengruppe der ME/CFS-Erkrankten, und welche Konsequenzen für Erforschung und Behandlung zieht sie daraus, dass offenkundig überproportional viele Frauen erkrankt sind (vgl. Faro/Sàez-Francás et al. (2016), „Gender differences in chronic fatigue syndrome“, Reumatol. Clin. 12, doi: 10.1016/j.reuma.2015.05.007)?

Wie aus den Diagnosedaten der Krankenhäuser zu entnehmen ist, sind Frauen von CFS/ME häufiger betroffen als Männer (siehe Tabelle in der Antwort zu Frage 1). Bezüglich der Frage nach Berücksichtigung des Geschlechterverhältnisses im Rahmen der medizinischen Versorgung wird auf die Antwort zu Frage 4 verwiesen. In den Projektfördermaßnahmen der Bundesregierung im Bereich der

Gesundheitsforschung wird grundsätzlich die Berücksichtigung geschlechtsspezifischer Aspekte eingefordert, wenn diese für ein Forschungsgebiet relevant sind.

Sozialsysteme und Pflege

9. Wie bewertet die Bundesregierung den Umstand, dass ME/CFS in den Leitlinien für die sozialmedizinische Begutachtung der Deutschen Rentenversicherung als eine psychische Störung geführt wird, und können ihrer Ansicht nach schwer kranken Patientinnen und Patienten auf dieser Grundlage adäquat Hilfeleistungen wie die Erwerbsminderungsrente gewährt werden?

Die Voraussetzungen für die Erbringung von Leistungen zur Teilhabe durch die Deutsche Rentenversicherung (DRV) sind im Sechsten Buch Sozialgesetzbuch normiert. Diese Regelungen werden für medizinische Sachverhalte entsprechend dem aktuellen Stand des Wissens in den Leitlinien der DRV weiter konkretisiert. Medizinische Basis der Bewilligungspraxis sind dabei neben der ICD-10-Diagnose vor allem die Funktionsstörungen gemäß ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health; herausgegeben von der Weltgesundheitsorganisation – WHO), die sich aus einer Erkrankung ergeben, und deren Auswirkung auf die berufliche Leistungsfähigkeit. Hier setzen die Leistungen zur Teilhabe an, um die Betroffenen beim Erhalt der Erwerbsfähigkeit bestmöglich zu unterstützen.

Bei Menschen, die an CFS/ME erkrankt sind und deren Erwerbsfähigkeit gefährdet ist, ist die psychische Ko-Morbidität hoch. Dies konnte u. a. in einer gerade publizierten Studie gezeigt werden (Stevelink, 2019). Aus anderen Studien ist bekannt, dass eine psychische Ko-Morbidität erhebliche Auswirkungen auf den Reha-Erfolg und die weitere Prognose hat. Der rehabilitative Ansatz der DRV, der vom Prinzip her multiprofessionell und interdisziplinär ist, trägt diesem Umstand Rechnung. Welche Leistung zielgenau ist, richtet sich im Einzelfall nach den eingereichten Unterlagen (Befundbericht). Welche Therapiemodule dann im Einzelnen während der Rehabilitation für die Betroffenen sinnvoll sind, wird in einem partizipativ geführten Entscheidungsprozess zwischen Betroffenen und den betreuenden Ärztinnen und Ärzten festgelegt. Bei Vorliegen der Rehabilitationsfähigkeit, des Rehabilitationsbedarfs und einer positiven Rehabilitationsprognose erhalten an CFS/ME-erkrankte Versicherte – wie andere erkrankte Versicherte auch – entsprechende Leistungen zur Teilhabe. Sofern die versicherungsrechtlichen und persönlichen Voraussetzungen erfüllt sind, erhalten an CFS/ME erkrankte Versicherte, die so schwer erkrankt sind, dass eine berufliche Tätigkeit nicht mehr möglich ist, eine Erwerbsminderung.

10. Welche Konsequenzen zieht die Bundesregierung aus neueren wissenschaftlichen Erkenntnissen, wonach aktivierende Rehabilitationsmaßnahmen kontraindiziert sind und die Gesundheit der Patientinnen und Patienten nachhaltig verschlechtern können (vgl. OxCATTS/Oxford Brookes University, „Evaluation of a survey exploring the experiences of adults and children with ME/CFS who have participated in CBT and GET interventional programmes“, 27. Februar 2019, unter: www.meaction.net/wp-content/uploads/2019/04/NICE-Patient-Survey-Outcomes-CBT-and-GET-Oxford-Brookes-Full-Report-03.04.19.pdf), und was gedenkt sie gegen diese weiterhin gängige Praxis zu unternehmen?

Bei den genannten neueren Erkenntnissen, wonach aktivierende Rehabilitationsmaßnahmen kontraindiziert seien und die Gesundheit der Patientinnen und Patienten nachhaltig verschlechtern könnten, handelt es sich um das Ergebnis einer

einzelnen Studie, die 2019 veröffentlicht wurde und über die in Expertenkreisen hinsichtlich der Methodik diskutiert wird. Nach Kenntnis der Bundesregierung belegt die aktuelle Studienlage demgegenüber, dass kognitive Verhaltenstherapie (CBT: Cognitive Behaviour Therapy) oder ein angepasstes Ausdauertraining (GET: Graded Exercise Therapy) moderat effektiv bei der Behandlung von CFS/ME sind und mit besserer physischer Funktion und weniger Müdigkeit einhergehen (Erkenntnisstand zum Chronic Fatigue Syndrome, Robert Koch Institut, 2015).

Dies bestätigen auch die Ergebnisse einer systematischen Übersichtsarbeit der Cochrane Library aus dem Jahr 2017. Auf der Grundlage einer Auswertung von Studien mit guter Qualität zur Bewegungstherapie bei CFS kommt sie zu dem Schluss, dass Bewegungstherapie eine Erfolg versprechende Behandlungsmöglichkeit für Erwachsene mit CFS ist. In die Analyse eingeschlossen wurden nur randomisierte kontrollierte Studien bei Erwachsenen über 18 Jahren, von denen mehr als 90 Prozent eine eindeutige CFS-Diagnose erhalten hatten (abrufbar unter: www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD003200.pub7/epdf/full).

11. Wie bewertet die Bundesregierung den Umstand, dass Angehörige ihre an ME/CFS erkrankten Kinder, Partner oder Eltern oft selbst pflegen müssen, weil Pflegekassen die Schwere der Krankheit nicht anerkennen, und welche Angebote zur Unterstützung der Angehörigen existieren bundesweit?

Im Sinne der sozialen Pflegeversicherung sind Personen pflegebedürftig, die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Auf das Vorliegen eines bestimmten Krankheitsbildes wie CFS/ME bzw. einer gesundheitlichen Einschränkung kommt es nicht an. Vielmehr wird darauf abgehoben, dass aufgrund dieser Einschränkung die Selbständigkeit oder Fähigkeiten beeinträchtigt sind und in der Folge ein Hilfebedarf durch andere Personen besteht. Im Rahmen der beauftragten Pflegebegutachtung durch eine Untersuchung der versicherten Person werden die Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten in sechs Lebensbereichen (sog. Module) sowie die voraussichtliche Dauer der Pflegebedürftigkeit ermittelt. Wurde Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI festgestellt, so besteht ab Pflegegrad 2 Anspruch auf alle Hilfe- und Unterstützungsleistungen der Pflegeversicherung (für Pflegebedürftige des Pflegegrades 1 ist der Leistungskatalog weniger umfassend).

12. Ist der Bundesregierung bekannt, dass vielen schwer körperlich beeinträchtigten, teils erwerbsunfähigen ME/CFS-Patientinnen und -Patienten nicht der Grad der Behinderung attestiert wird, der ihren realen Einschränkungen und den ihnen zustehenden Nachteilsausgleichen gerecht wird, und was gedenkt sie dagegen zu tun?

13. Wird der Umstand der oftmals fehlenden Anerkennung eines Grades der Behinderung bei ME/CFS im Rahmen der derzeitigen Überarbeitung der Versorgungsmedizin-Verordnung diskutiert, und sind in diesem Bereich Änderungen in Planung?

    Falls nein, warum nicht?

Die Fragen 12 und 13 werden wegen des Zusammenhangs gemeinsam beantwortet.

In Teil B Nummer 18.4 der Versorgungsmedizinischen Grundsätze (Anlage zu § 2 der Versorgungsmedizin-Verordnung) ist geregelt, dass das Chronische Fatigue Syndrom (CFS) jeweils im Einzelfall entsprechend der funktionellen Auswirkungen analog zu beurteilen ist. Ein fester Grad der Behinderung (GdB) ist nicht angegeben. Diese Regelung trägt dem Umstand Rechnung, dass das Krankheitsbild CFS/ME mit individuell sehr variablen und unterschiedlich ausgeprägten Funktionsbeeinträchtigungen einhergehen kann. Deshalb wird im Rahmen der derzeitigen Überarbeitung der Versorgungsmedizin-Verordnung insoweit kein spezieller Handlungsbedarf gesehen.

Forschung und Fort- und Weiterbildung

14. Welche Forschungsvorhaben fördert die Bundesregierung derzeit im Bereich ME/CFS (bitte mit Angabe des Titels, der Förderhöhe und -laufzeit sowie des federführenden Ressorts)?

Die Bundesregierung fördert derzeit keine Forschungsvorhaben zum Krankheitsbild CFS/ME. Auf die Antwort zu den Fragen 15 und 16 wird verwiesen.

15. Warum gibt es in Deutschland angesichts der o. g. Prävalenz aktuell keine staatliche oder fachgesellschaftliche Forschungsförderung explizit für ME/CFS, wenn die Bundesregierung selbst „vorrangige(n) Handlungsbedarf in der Weiterentwicklung der Forschung“ (Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Fraktion DIE LINKE. auf Bundestagsdrucksache 17/12468, S. 4) auf diesem Gebiet sieht?

16. Plant die Bundesregierung, öffentliche Mittel für den Ausbau der biomedizinischen und klinischen Forschung bezüglich ME/CFS bereitzustellen?

    Falls ja, in welcher Höhe, und falls nein, warum nicht?

Die Fragen 15 und 16 werden wegen des Sachzusammenhangs gemeinsam beantwortet.

Die Bundesregierung fördert medizinische Forschung auf der Grundlage des Rahmenprogramms Gesundheitsforschung der Bundesregierung. Eine spezifisch auf CFS/ME ausgerichtete Fördermaßnahme ist nicht geplant. Dies entspricht dem Vorgehen zu vielen anderen spezifischen Krankheiten. Forschungsvorhaben zu spezifischen Krankheiten wie CFS/ME können vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) im Rahmen von Förderlinien der Projektförderung gefördert werden, die bezüglich der Krankheitsbilder in der Regel themenoffen sind. Die laufenden und geplanten Fördermaßnahmen haben zumeist Querschnittscharakter und adressieren übergeordnete Themenkomplexe. Damit bieten sie, in Abhängigkeit von der konkreten Fragestellung, auch Forschern zu CFS/ME die Möglichkeit, entsprechende Anträge einzureichen. Für die CFS/ME-Forschung relevant waren bzw. sind beispielsweise Bekanntmachungen aus den Bereichen klinischer Studien, der Versorgungsforschung oder der Systemmedizin.

Aktuell und in der Vergangenheit fördert die Deutsche Rentenversicherung Forschungsvorhaben im Bereich „Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome“, die sich auch auf Fatigue als (Kardinal-)Symptom bei spezifischen rehabilitationsrelevanten Krankheitsbildern (beispielsweise Multiple Sklerose oder Krebs) beziehen.

Forschung zu den biomedizinischen Grundlagen von CFS/ME kann auch über die sogenannte Sachbeihilfe der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) gefördert werden. Anträge können dort jederzeit eingereicht werden.

17. Unterstützt die Bundesregierung aktuell die Weiterentwicklung evidenzbasierter Behandlungsleitlinien zu ME/CFS?

    Falls ja, in welcher Weise, und falls nein, warum nicht?

Die Entwicklung evidenzbasierter Leitlinien zur Diagnostik und Therapie ist die Aufgabe der medizinisch-wissenschaftlichen Fachgesellschaften. Koordiniert und veröffentlicht werden die Leitlinien durch die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF). In der aktuellen S3-Leitlinie „Müdigkeit" (Stand 1. Oktober 2017), die unter der Federführung der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin erarbeitet wurde, ist dem Krankheitsbild CFS/ME ein eigenes Unterkapitel gewidmet.

18. Plant die Bundesregierung, den Wissensaustausch zum Thema ME/CFS stärker zu fördern, z. B. durch von öffentlicher Hand organisierte bzw. geförderte Fachveranstaltungen oder -kongresse, und falls nein, warum nicht?

Im Rahmen von durch das BMBF geförderten Projekten ist eine Förderung der Teilnahme an Fachveranstaltungen und -kongressen oder deren Ausrichtung mit dem Ziel des Wissensaustausches und des Transfers von Forschungsergebnissen in die Praxis grundsätzlich möglich.

19. Wie kann nach Ansicht der Bundesregierung sichergestellt werden, dass die Beschäftigten in den Gesundheitsberufen, insbesondere Ärztinnen und Ärzte, ein Problembewusstsein für die speziellen Versorgungsbedürfnisse von ME/CFS-Erkrankten entwickeln, und plant sie, sich für eine Integration des Krankheitsbildes in das Fort- und Weiterbildungsprogramm für Ärztinnen und Ärzte sowie für in den Gesundheitsberufen Tätige einzusetzen?

    Falls nein, warum nicht?

Die Weiter- und Fortbildung in den Heilberufen liegt in der ausschließlichen Zuständigkeit der Länder und wurde von diesen für den ärztlichen Bereich auf die Ärztekammern übertragen. Die Ausgestaltung der Weiterbildungsinhalte ist daher eine innerärztliche Angelegenheit, in der sich die Bundesregierung einer fachlichen Bewertung enthält. Ärztinnen und Ärzte sind aufgrund des Berufsrecht allgemein zur Fortbildung verpflichtet, d. h. sie müssen sich in dem Umfang beruflich fortbilden, wie es zur Erhaltung und Entwicklung der zu ihrer Berufsausübung erforderlichen Fachkenntnisse notwendig ist. Im Übrigen wird auf die Antworten zu den Fragen 5 und 17 verwiesen.

Maßnahmen der Bundesregierung

20. Erfährt die Erkrankung ME/CFS nach Ansicht der Bundesregierung angesichts ihrer Prävalenz und des hohen Leidensdrucks der Betroffenen die notwendige Anerkennung im deutschen Gesundheitswesen, und falls nein, wie wird die Bundesregierung dazu beitragen, den Bekanntheitsgrad und die Akzeptanz von ME/CFS bei den im Gesundheitssystem handelnden Personen zu stärken?

21. a) Wie wirkt die Bundesregierung darauf hin, dass sich die Gremien der Selbstverwaltung mit der aktuellen Forschungslage befassen, wonach es sich bei ME/CFS um eine schwerwiegende organische Erkrankung handelt?

    b) Wie bewertet die Bundesregierung entsprechende staatliche Anerkennungen von ME/CFS als schwerwiegende organische Erkrankung, z. B. in Dänemark, den Niederlanden oder Schottland, und welche Konsequenzen zieht sie daraus?

22. Wird die Bundesregierung einen Runden Tisch unter Beteiligung der Gremien der Selbstverwaltung, von Interessenverbänden und Patientenorganisationen etablieren, um in Deutschland zukünftig eine adäquate medizinische und soziale Versorgung von ME/CFS-Erkrankten sicherzustellen, und falls nein, warum nicht?

Die Fragen 20 bis 22 werden wegen des Sachzusammenhangs gemeinsam beantwortet.

Die Bundesregierung greift, wie bei anderen Krankheitsbildern auch, grundsätzlich nicht in den fachwissenschaftlich zu führenden Diskurs bezüglich Ursachen, Diagnostik und Behandlung von Erkrankungen ein. Die Klärung offener Fragen in Bezug auf die Krankheitsursachen sowie die Möglichkeiten der Diagnostik und Therapie von Menschen mit CFS/ME ist Aufgabe der medizinisch-wissenschaftlichen Fachwelt und der Forschung.



Satz: Satzweiss.com Print, Web, Software GmbH, Mainzer Straße 116, 66121 Saarbrücken, www.satzweiss.com
Druck: Printsystem GmbH, Schafwäsche 1-3, 71296 Heimsheim, www.printsystem.de
Vertrieb: Bundesanzeiger Verlag GmbH, Postfach 10 05 34, 50445 Köln, Telefon (02 21) 97 66 83 40, Fax (02 21) 97 66 83 44, www.betrifft-gesetze.de
ISSN 0722-8333